



épilepsie
france *la vie d'abord*

en partenariat avec



sous l'égide du



1^{ER} SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE

UNE PRIORITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE

PRO GRA MME

ANIMATION PAR VINCENT LOCHMANN,
RÉDACTEUR EN CHEF DE VIVRE FM



MAIRIE DU XV^E
31 RUE PÉCLET - 75015 PARIS

8H45

Accueil café



9H30

Ouverture
L'épilepsie au sommet
en 2018 : pourquoi ?

Delphine DANNECKER
Présidente Epilepsie France
Marie-Christine POULAIN
Co-Présidente de la fédération EFAPPE
Épilepsies sévères
Sophie PERCHAI et **Patrick BAUDRU**
Patients

9H45

L'épilepsie en 2018,
où en est-on ?

Dr Arnaud BIRABEN
Président du Comité National Epilepsie,
neurologue (CHU de Rennes)

10H20

Focus sur les épilepsies rares

Pr Rima NABBOUT
Coordonnateur du Centre de référence
des épilepsies rares (CRÉER),
membre fondateur du réseau Européen
des épilepsies rares (EPICARE)
et neuropédiatre (Necker Enfants
malades - Paris)

10H35

TABLE RONDE 1
Intégrer les épilepsies
dans les politiques publiques

Pr Philippe DERAMBURE
Président de la Ligue Française
Contre l'Épilepsie, Chef du service de
Neurophysiologie Clinique (CHRU de Lille)
Dr Michel VARROUD-VIAL
Conseiller médical soins primaires et
professions libérales - Direction
générale de l'Offre de soins (DGOS)
Céline POULET
Déléguée nationale, Personnes en
situation de handicap, Direction des
métiers sanitaires, sociaux et médico-
sociaux, Croix-Rouge Française
Delphine CORLAY
Secrétaire Générale déléguée du Comité
Interministériel du Handicap
Pierre MONZANI
Préfet, Directeur Général de l'Assemblée
des Départements de France
Françoise THOMAS-VIALETES
Parente, Expert EFAPPE, administratrice
de l'association EPI

11H50

Carte blanche à Epileptic MAN

Le Youtubeur épileptique le plus connu
de l'hexagone

11H55

TABLE RONDE 2
Adapter l'accompagnement à tous les âges de la vie, à tous les types de besoins

Pascal JACOB

Président de l'association Handidactique, auteur, réalisateur

Dr Frédéric TALLIER

Médecin expert secteur personnes handicapées, Direction de la compensation, CNSA

Annie COLETTA

Présidente de l'association des Directeurs de MDPH

Dr Bernard GUEGUEN

Neurologue au sein du service Epi Emploi (Paris)

Marielle PREVOS-MORGANT

Cadre de santé au Centre de Lutte contre l'Épilepsie de la Teppe, Chargée des Affaires paramédicales Institut des Épilepsies IDÉE

Jean-Paul NAUREILS

Directeur de la MECS de Castelnouvel et président du Comité National des Directeurs d'Établissements pour Épileptiques

13H10

Repas



14H10

Carte blanche à Fabrice AUGUSTIN, père de Rose

Épilepsie et discrimination

14H25

TABLE RONDE 3
Changer le regard sur les épilepsies et le handicap

• **Épilepsie et objets connectés**

Dr Phintip PICHIT

Neurologue (Pitié Salpêtrière, Paris)

• **Handicap et vivre-ensemble**

Laurent THOMAS,

Fondateur de la fédération Loisirs Pluriel (centres de loisirs paritaires), Délégué général de la Mission Nationale Accueil de Loisirs et Handicap

• **Habitat regroupé**

Laurence TRÉHEN

Directrice du Service d'Accompagnement Médico-Social de l'APF 35 et responsable du dispositif

• **Sport**

Michèle VIDAL

Professeur de sport au Centre de Lutte contre l'Épilepsie de la Teppe

• **Institut des Épilepsies IDÉE (Lyon)**

Laurent BEZIN

Directeur scientifique de l'Institut

15H45

● Carte blanche à Carlotta

Humour et dérision : jouer sur les représentations liées à l'épilepsie et aux handicaps

16H00

● Interview croisée :
Prévenir l'exclusion par la formation

● Professionnels de la petite enfance
Dr Norbert KHAYAT
Épileptologue au Centre de Lutte contre l'Épilepsie de la Teppe
● Établissements et professionnels
LAURENT DRAPIE
Chef de Service Éducatif Service Les Santons, IME les Coteaux
Aymeric AUDIAU
Directeur de FAHRES, Centre national de ressources handicaps rares Épilepsies sévères

16H30

● Conclusion

Delphine DANNECKER
Présidente Epilepsie France
Marie-Christine POULAIN
Co-Présidente de la fédération EFAPPE Épilepsies sévères

ENTRE 600 000 ET 800 000 PATIENTS EN FRANCE

À la veille de la Journée Internationale de l'épilepsie, les associations de patients, sous l'égide du Comité National de l'Épilepsie, mobilisent l'ensemble des acteurs pour impulser une politique nationale de prise en charge et d'accompagnement des patients et familles.

Le premier Sommet national de l'Épilepsie est organisé avec le soutien de



Groupama
PARIS VAL DE LOIRE



ÉPILEPSIE FRANCE • 13 rue Frémicourt - 75015 PARIS • Tél. : +33 (0)1 53 80 66 64 •
www.epilepsie-france.fr • contact@epilepsie-france.fr